

補助事業番号 21-2-029

補助事業名 平成 21 年度難病患者の福祉支援補助事業

補助事業者名 社会福祉法人 復生あせび会

## 1.補助事業の概要

### (1)事業の目的

この事業は、稀少疾患と障害を併せ持つ人々とその家族に対し、講演会・相談会や機関誌発行を通じて医療・福祉制度の活用や日常生活の自己管理指導等を行い、生活の質の向上とともに、心の安らぎや安定をはかることを目的とします。

### (2)実施内容

#### ①保健・福祉講演会の開催

神経線維腫症 2 型と神経線維腫症 1 型(レックリングハウゼン病)の 2 疾患を対象として実施。協力医の協力の下、最新の医療情報を提供するとともに、当事者同士の横の繋がりを深め日常生活の孤立感を緩和し、QOL の向上に努めた。

##### i :神経線維腫症 2 型講演会の開催

日 時:平成 21 年 7 月 11 日(土)

会 場:戸山サンライズ

講 師:虎の門病院脳神経外科 中富 浩文 先生

参加者:15 世帯 20 名 講師 1 名、係員 4 名、 計 5 名

##### ii :レックリングハウゼン病医療講演会・親睦交流会の開催

日 時:平成 22 年 2 月 6 日(土)

会 場:戸山サンライズ

講 師:慶應義塾大学医学部附属先端医科学研究所 佐谷 秀行 先生

鳥取大学医学部皮膚科 吉田 雄一 先生

お茶の水女子大学大学院遺伝カウンセリングコース

川目 裕 先生

協力医:東京慈恵会医科大学皮膚科名誉教授 新村 真人 先生

東京慈恵会医科大学第三病院皮膚科 谷戸 克己 先生

東京慈恵会医科大学皮膚科 太田 有史 先生

参加者:89 世帯 108 名 講師 3 名、協力医 3 名、係員 6 名 計 12 名

#### ②広報誌の発行

各種事業の開催案内や報告、患者・家族の生の声を掲載し、当事者同士の心の支え合いを深めるため、当会広報誌「あせび会だより」を発行した。

平成 21 年 5 月 15 日 機関紙あせび会だより№174 号(20p) 2,300 部

平成 21 年 7 月 14 日 機関紙あせび会だより№175 号(24p) 2,300 部

平成 21 年 9 月 18 日 機関紙あせび会だより№176 号(20p) 2,300 部

平成 21 年 11 月 16 日 機関紙あせび会だより№177 号 (20p) 2,300 部  
平成 22 年 1 月 15 日 機関紙あせび会だより№178 号 (24p) 2,300 部  
平成 22 年 3 月 16 日 機関紙あせび会だより№179 号 (20p) 2,300 部

### (3) 成果

#### ①保健福祉講演会の開催

##### イ) 神経線維腫症 2 型

21 年度は新型インフルエンザの大流行が懸念される中で始まり、ぎりぎりまで開催を危惧することになりました。慣例となった相談会ではあり、希望する声はあります。しかし、免疫力が落ちている患者対象であり、予防接種も受けていない術前、術後の患者を考えると、開催に疑問があり是か非かを悩みつづけました。だが、7 月に入り大流行の兆しの薄れを感じ開催を決断しました。参加者は比較的安定している人や軽症の人が多く、時代を反映した就労問題や遺伝についての話題など、生活上の問題をゆっくり話し合う機会となり有意義でした。

##### ロ) 神経線維腫症 1 型(レックリングハウゼン病)

昨年 11 月、念願の「日本レックリングハウゼン病学会」が設立されたことにより、本年度は「学会設立記念」と題し、6 人の専門医による講演会を開催しました。参加申し込みは例年を上回り患者・家族の期待の大きさを感じました。だが、当日は天気が荒れ模様で北日本を中心に大雪となり、欠席者が出たことが残念でした。しかし、全国規模の研究医が結集する学会設立の経緯や、今後の構想を聞き、参加者からは大きな拍手が起こるほど、喜びと期待の大きさが伝わるものとなり、30 年間の活動の成果を実感した講演会となりました。

#### ②広報誌の発行

異常とも思える情報化社会の中で、マスコミ情報と併せて、人々の関心を集めた IT ネット情報が、同時に危うさと脆さを伴うものであることに気づき、戸惑いを感じ、「早い、簡単、便利」の怖さに気づいてきたことを知る昨今です。そこに気づいた人々には、時代に翻弄されることなく、変わらぬ地味な情報を届け続ける、機関誌「あせび会だより」への再評価が高まっています。また、特性として単に疾患に対する研究や、闘病の嘆き、要求などだけでなく、社会性を持った誌面作りを心がけている点も評価されており、今後も努力を続けたいと考えています。

### 2. 予想される事業実施効果

当会は原因不明・治療法が未確立で、全国的にも数が少ない疾患(稀少疾患)を持つ人々に対し、医療情報や福祉的情報の提供、さらに患者家族の心の悩みを聞きアドバイスする事を主たる事業としております。

「診断はしても、その医師自体その疾患については詳しく知らない。周りを見渡しても同じ病気の人はいない。一体何をどうしたらいいのかわからない。」という患者・家族に対し、電話相談、医療講演会、宿泊研修会、会報の発行等を行い、稀少疾患に悩む人々

に対する、闇夜を照らす一つの灯台の様な役割を果たしてきたと自負しております。

この稀少疾患の患者・家族に対する活動には過去より現在まで、公的補助なる制度は存在せず、会員の会費と一般の方の寄付で活動費が賅われてきましたが、近年の社会情勢の中、会費、寄付も減収が続き自助努力だけでは事業の継続は難しい状況です。一方、稀少疾患そのものは医学研究の進歩に伴いさらに細分化し、その数は増すばかりです。治療の現場では病数の数ほど専門医がいるわけではなく、患者・家族は不安に陥るばかりです。

このような現状で、当会の活動は混沌とした中での「灯台」としてますます重要になるものと考えます。

#### ① 保健福祉講演会の開催

当団体の疾患は、いずれも基礎研究に基づく再生医療、幹細胞移植など先端医療の対象となる疾患です。どちらの研究も人間の長い歴史から考えれば、まだ始まったばかりのもの、実際の応用には時間がかかり次世代医療だと認識することが大切です。しかし、厳しい闘病生活を送る患者にとっては、今日を生きる生き甲斐や、生活の質の向上が不可欠です。そのための創意工夫と努力を続けて参りたいと思いません。

#### ② 広報誌の発行

かつてのような高度成長が望めないこれからの社会、失った大切なものも沢山あると感じています。これからはこうしたものを取り戻すために、私たちが、とかく陥りがちな依存体質から脱却し、共に考え学べるような誌面づくりを心掛け、当事者団体ならではの社会貢献をしたいと考えています。

### 3.本事業により作成した印刷物等

会報「あせび会だより」

### 4. 事業内容についての問い合わせ

団体名：社会福祉法人 復生あせび会

住所：412-0033

静岡県御殿場市神山 1908-9

代表者：理事長 佐藤 エミ子(サトウ エミコ)

担当部署：相談事業部・あせび会

(東京都文京区千石 4-33-5-309)

担当者名：安達 勇二(アダチ ユウジ)

電話番号：03-3943-7008

F A X：03-3944-6460

E-mail：[office@asebikai.com](mailto:office@asebikai.com)

U R L：<http://www.asebikai.com/>